

Provoquer des changements politiques : les leçons de l'Association canadienne des aidantes et des aidants naturels

Introduction

Pour la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels (CCAN), les élections fédérales de 2011 seront toujours celles où, pour la première fois, la prestation de soins et les besoins de la population vieillissante du Canada ont été inscrits dans le programme électoral de chacun des principaux partis. La coïncidence n'existe pas en politique. Si un enjeu se retrouve dans une plateforme électorale ou dans un plan politique, c'est parce que quelqu'un, ou de nombreuses personnes, s'est acharné pendant longtemps pour l'y placer.

La CCAN vise principalement à influencer le paysage politique canadien afin de mieux combler les besoins des aidantes et des aidants naturels. Les efforts qu'elle a réalisés pour se doter d'une structure et d'une mentalité facilitant une approche beaucoup ciblée en matière d'intervention, sont ci-après retracés. Le travail entrepris par la Coalition pour élaborer un programme politique de prestation de soins y est également détaillé. Et enfin, l'impact du trans-

La prestation de soins est un terme décrivant les activités exécutées par des personnes pour aider des membres de la famille ou des amis dont l'autonomie est entravée par une condition physique, cognitive ou mentale, à effectuer leurs tâches quotidiennes. Outre les soins personnels et l'entretien, les aidantes et aidants naturels peuvent aussi agir comme courtiers, coordonnant les divers services requis par les bénéficiaires.



fert, ou « agencement », de ses connaissances et de l'apprentissage en changement organisationnel et en activisme à la toute récente Coalition des aidantes et des aidants naturels de l'Ontario est ci-après analysé.

Un changement s'imposait

Les entreprises humaines suivent des cycles d'évolution de la naissance à la maturité puis au déclin et, si la situation le permet jusqu'au regain. Il y a cinq ans, la CCAN hésitait quant à son rôle et à son avenir. Créée en 1999 pour promouvoir un programme de prestation de soins à travers le pays, la CCAN cherchait tout d'abord à rassembler des aidants naturels, des fournisseurs de services des décideurs et autres activistes pour identifier les besoins des aidantes et aidants naturels et y répondre. À l'origine, elle regroupait des chercheurs, des fonctionnaires, des professionnels et des organisations engagées envers les aidants naturels. Par le biais d'un secrétariat, ces membres appuyaient et encourageaient les activités de recherche et d'éducation, se lançant dans des projets politiques selon leurs disponibilités et leurs ressources. Au cours des cinq premières années, les coûts de développement de la CCAN furent financés par Pfizer Canada. Les activités plus spécifiques étaient quant à elles financées par la Fondation de la Famille J.W. McConnell.

Faye Porter, présidente fondatrice de la CCAN et vice-présidente nationale des programmes de VON Canada a déclaré : « Alors que la CCAN devenait la voix des aidants naturels, le Conseil a réalisé qu'il voulait davantage entendre les membres de la famille fournissant les soins. Le Conseil a alors estimé qu'en devenant un groupe dirigé par les consommateurs, la CCAN susciterait davantage d'intérêt et ses messages politiques seraient davantage ancrés dans les expériences quotidiennes de prestation de soins. »

Vers la moitié des années 2000, la composition des membres de la CCAN se mit donc à changer. Mais il devint vite évident que, individuellement, les aidants naturels n'avaient ni le temps ni les ressources nécessaires pour soutenir une organisation activiste. Les présidents Lorna Hillman, Esther Roberts (présidente par intérim) et Palmier Stevenson-Young s'acharnèrent alors à maintenir la structure de financement. Mais en 2006, les membres réalisèrent que l'organisation devait revoir son fonctionnement.

Au début des années 2000, le secteur sans but lucratif commença à adopter des modèles de communauté de pratique, « virtuels et non-organisationnels ». Ces modèles, sans structure officielle et axés sur l'intention, étaient fondamentalement basés sur la confiance issue des relations établies. (Jurbala et Bird, 2010).

Il devint alors évident, en 2007, que la CCAN pouvait se renouveler et que c'était même désirable. Sa restructuration était articulée autour de deux pôles importants : l'engagement soutenu de la Fondation de la Famille J.W. McConnell envers les travaux de la CCAN et l'intérêt manifesté par quatre organisations – VON Canada, CLSC René Cassin, Comcare Health Services et l'Association canadienne des soins et services à domicile (ACSSD).

Les organisations membres du Conseil s'engagent à établir des partenariats pan-canadiens avec des aidants naturels et des représentants gouvernementaux, en adoptant une approche basée sur l'assise, une orientation et un développement politique avisés. Elles manifestèrent leur intention d'appuyer immédiatement une CCAN modifiée en fournissant leur

<i>Organisation signataire de la CCAN</i>	<i>Représentante</i>	<i>Rôle opérationnel</i>
Association canadienne des soins et services à domicile	Nadine Henningsen, directrice exécutive	Présidente de la CCAN, Communications et relations avec les médias (aide au secrétariat)
CSSS Cavendish – Installation CLSC René-Cassin	Lucy Barylak, coordonnatrice	Recherche/parteneriat et relations communautaires (pour le Québec)
Revera Inc.*	Janet Ko, première vice-présidente, Communications et Affaires publiques	Parteneriat et relations communautaires
Saint Elizabeth Home Care**	Joan Lesmond, directrice exécutive, mobilisation communautaire	Recherche
VON Canada	Bonnie Schroeder, directrice, Pratique de la prestation de soins, qualité et équipe de risque	Parteneriat et relations communautaires (aide aux relations financières et juridiques)
	Marg McAlister	Aide-contacts

* Revera Inc. a acquis Comcare Health Services en 2011 et a assumé son rôle de signataire de la CCAN.

** Saint Elizabeth est devenu un partenaire signataire en 2010.

expertise et des intrants spécifiques détaillés. La CCAN organisa alors une réunion de direction fin d'élaboration une stratégie pour la durabilité et, à l'automne de cette année-là, une nouvelle structure avait été ébauchée. Au début de 2008, la CCAN commença à fonctionner avec quatre partenaires signataires, sous la présidence de Nadine Henningsen, de l'ACSSD.

En juin 2008, la CCAN et la Fondation de la Famille J.W. McConnell organisèrent conjointement un atelier intitulé « L'innovation sociale et l'aide naturelle au Canada : le besoin de changements dans le système et la priorité qui doit être accordée aux soignants. » Les possibilités de transformation engendrées par l'innovation sociale, l'utilisation du processus d'enquête stratégique, l'élargissement de réseaux et le besoin de stratégies d'action plus affinées afin de modifier le système, faisaient partie des sujets abordés. Les idées et les conversations des vingt participants de ce forum, inspirés et énergisés, furent souvent mises au défi.

La nouvelle stratégie de la CCAN était basée sur les très fortes relations établies, au cours des premières années de fonctionnement, avec les organisations d'aidants naturels du pays. Ce travail de base, les étroits rapports et la connaissance des enjeux développés lors de la période axée sur les aidantes et les aidants naturels ont permis à la CCAN de devenir la voix claire et nette des aidants naturels et d'être reconnue en ce sens. Toutefois, comme le souligne Bonnie Schroeder, de l'association partenaire VON Canada, « Certes, nous sommes *une* voix mais chez nos partenaires, nous sommes bien plus une norme pour les multiples voix des aidants naturels. »

La CCAN regroupe à présent quarante-deux (42) agences professionnelles de prestation de soins, des groupes de soutien aux aidants naturels, des organisations nationales d'intervenants et des chercheurs. Les partenaires se classent en général dans quatre catégories de participation, depuis la participation intéressée jusqu'à l'engagement en passant par la participation active et la signataire. En ce qui a trait aux dossiers politiques, les partenaires adoptent une approche partagée permettant à chacun d'entre eux d'initier une action. Ainsi, au lieu de chercher à dégager un accord unanime sur une position donnée, les messages sont structurés de façon à permettre à chaque partenaire de promouvoir les éléments acceptés par ses membres tout en soutenant la principale visée d'une conscientisation accrue vis-à-vis des enjeux des aidants naturels.

Au lieu de se coaliser autour d'une structure organisationnelle, à savoir d'une courroie de transmission des initiatives politiques, les leaders de la CCAN véhiculent la passion d'un travail à la fois fédérateur et vecteur de changement.

L'enquête stratégique

À la fin des années 1990, la Fondation de la Famille J.W. McConnell focalisa spécifiquement les questions de soins de relève et la prestation de soins. Après la restructuration de la CCAN en 2007, elle décida de soutenir les travaux de la Coalition et plus particulièrement de lier les partenaires signataires à des experts en développement politique, activisme et changement social. Inspirée par le conseiller Al Etmanski du *PLAN Institute* et grâce à un enrichissant partenariat avec le consultant Sean Moore, la CCAN tira d'importantes leçons sur l'art de mixer les aptitudes, la persistance et le hasard fécond pour que les propositions politiques deviennent réalité.

Désormais associé du groupe de la Génération de l'innovation sociale (GIS)¹, Sean Moore fut partenaire et conseiller politique public chez Gowling Lafleur Henderson LLP jusqu'à la fin de 2007. Appliquant des techniques peaufinées par des années de lobbying gouvernemental au nom de clients commerciaux, Sean mit sur pied un modèle d'enquête stratégique (ES) qui soutient l'activisme politique public. Il aide actuellement des groupes à perfectionner les aptitudes d'écoute et de rédaction requises pour que leurs stratégies « interpellent » clairement. « L'ES apprend aux gens à demander ce qu'ils peuvent obtenir et non ce qu'ils veulent » a déclaré Sean.

L'enquête stratégique est un processus continu d'engagement et d'exploration auprès des décideurs et des conseillers gouvernementaux visant à permettre à une organisation de réaliser ses politiques générales à court et long termes et à atteindre ses buts politiques. Elle sert à conceptualiser un enjeu dans un vaste contexte, à appréhender la motivation du gouvernement et à apprendre son langage.

Leçons d'un conseiller en enquête stratégique

Comment exécuter le travail : L'ES prend énormément de temps et d'efforts. Selon Sean, les organisations qui tentent d'effectuer le travail en fonction des disponibilités ou engagent une personne de l'extérieur pour entreprendre le travail sous forme de projet, n'arrivent pas très bien à faire entendre leur message. Pour réussir, l'activisme doit être intégré dans les activités quotidiennes de l'équipe de base chargée du travail.

L'ES donne aux participants un sens global de l'enjeu en question. Cela exige par conséquent une intense cueillette de données pertinentes, notamment identifier le vaste cercle des joueurs clés, élaborer une compréhension du processus décisionnel du gouvernement et positionner cet enjeu au sein de ce processus et d'établir si l'enjeu s'inscrit dans un horaire rapide ou plus lent.

Exercice non ponctuel : L'ES est un processus qui s'améliore à l'usage. Les organisations devraient plutôt établir un cycle régulier d'enquête, de dissémination de messages et de soumission d'exposés de position à des moments appropriés des phases budgétaires du gouvernement. « Tout est en perpétuelle évolution au gouvernement, par conséquent, une « auscultation » régulière des politiciens, des bureaucrates et des autres intervenants assurent une capacité constante d'influer sur l'orientation politique. Cette tâche devrait idéalement être effectuée de pair avec les autres initiatives d'activisme de l'organisation, » affirme Sean.

Message : Ne finalisez pas concrètement votre demande tant que votre Enquête stratégique n'est pas terminée – vous pourriez découvrir qu'il est complètement erroné et que vous pourriez solliciter bien d'autres mesures.

Processus décisionnel tiré de l'ES : Afin de prendre les décisions politiques hautement réactives intégrées dans leur stratégie d'activisme, les organisations doivent créer un petit groupe de décideurs autorisés à décider rapidement. Ce groupe sera chargé d'examiner attentivement les détails de l'ES et d'en dégager des choix fondamentaux.

Faire face à l'inaction perçue du gouvernement : Les organisations devraient y penser à deux fois avant de déclencher des « hordes d'irritants. » C'est comme si vous demandiez à quelqu'un de vous rendre un service puis de le critiquer de ne pas vous aider. Oui, le gouvernement peut prendre du temps, bien du temps avant d'agir – mais savez-vous exactement ce qu'il « refuse »?

Ne soyez pas en colère : Au lieu de perdre votre énergie à dévaloriser le gouvernement, essayer plutôt ces tactiques : 1) Devenez un spécialiste de l'opportunisme agressif. Si un politicien ou un bureaucrate affirme quelque chose se rapportant tant soit peu à votre enjeu, donnez-lui en le crédit ou faites-en la promotion. 2) Chaque fois qu'une nouvelle expose une histoire tragique ou horrible résultant de la non application de la solution que vous avez proposée, soyez impitoyable et dénoncez le cas. Les lettres au rédacteur peuvent susciter une très grande couverture médiatique.

L'ES est fondé sur la conviction que la phase la plus importante de tout effort d'activisme politique est en général la détermination de présenter au gouvernement une demande répondant à l'objectif d'activisme d'une organisation *et* tenant adéquatement compte du contexte politique et stratégique dans lequel s'effectue cet activisme. Les connaissances et l'intelligence stratégique acquises en élaborant la demande aident également à articuler d'autres éléments clés du plan et de la stratégie d'intervention. Le timing, l'identification des autres cibles clés de l'activisme, les liens avec les collaborateurs et les éventuels partenaires et la sélection des options tactiques les plus pertinentes font partie de ces éléments [Moore, 2011].²

Ni mystérieuse ni manipulatrice, l'ES vise à imprégner le requérant de la mentalité gouvernementale. En comprenant les enjeux suprêmes des politiciens et des bureaucrates, leurs pressions, l'élaboration de politiques et les joueurs concernés, le demandeur est capable de ciseler les besoins de son auditoire en messages susceptibles d'être « entendus » par le gouvernement.

« Au Canada, les fonctionnaires aiment traiter avec le principal représentant d'une organisation et non avec un conseiller ou un lobbyiste « à contrat ». Je commence par immerger les groupes dans le bien-fondé de la création de l'ES puis je leur apprends à utiliser l'information qu'elle génère dans leur planification, » déclare Sean.³

La Coalition a précisé un objectif global pour son projet d'activisme. Elle « ...inciterait les gouvernements fédéral et provinciaux à annoncer les changements spécifiques des politiques publiques qui soutiendraient et reconnaîtraient les aidantes et aidants naturels. »

Avec l'aide de Sean, les partenaires signataires de la CCAN ont élaboré une proposition d'élaboration et de mise en vigueur d'un plan et d'une stratégie d'activisme. Marg McAlister, directrice de MMC Consulting, a été engagée pour diriger le projet d'activisme de la CCAN. Sa formation en soins infirmiers à domicile et en soins actifs, son mandat de chef de l'exploitation de Comcare Health Services (une agence pancanadienne de soins à domicile) et son expérience en tant que consultante en politique, gestion de projets, communications et planification stratégique en ont fait la candidate idéale pour le poste.

Au début de 2008, avec l'aide de Sean, Marg a guidé la première phase de l'enquête stratégique et de l'analyse subséquente. L'ES inclut la rédaction d'une note de breffage – un document d'une à deux pages, retraçant aux fins de gain de temps et à travers le vaste prisme d'une optique politique, les rebondissements de l'enjeu en question, les défis et problèmes inhérents, les options et les questionnements. La distribution d'une telle note enclenche des discussions avec des personnes clés de divers ministères et des intervenants non gouvernementaux. Dans le cas de la CCAN, ce processus a permis d'articuler l'élaborer un projet de plan et de stratégie d'activisme – en préparation du budget fédéral de 2008. « L'abrupte courbe d'apprentissage et le cadre temporaire ont fait de cet exercice un projet hautement ambitieux mais nettement instructif, » a déclaré Sean.

Succès de l'enquête stratégique

La nouvelle structure de la CCAN a fait ses preuves lors de la première phase de l'Enquête stratégique, facilitant un examen rapide mais complet des résultats et forgeant en temps voulu un consensus sur les demandes spécifiques à formuler au gouvernement. Même si la prestation de soin n'a pas été mentionnée dans le budget de 2008, l'expérience a généré des débats de très haut niveau parmi les contacts ministériels et a aidé à confirmer la nouvelle structure de la Coalition. Il y a eu aussi un appel très encourageant du Cabinet du Premier Ministre, avisant que les documents soumis avaient vraiment donné matière à réflexion et que la prestation des soins serait mentionnée dans le Discours du Trône de novembre 2008.

L'édification d'une efficace stratégie d'intervention est basée sur un enchevêtrement de grandes et petites tâches. Les groupes doivent donc se perfectionner en rédaction avant les réunions de l'ES au cours desquelles sont présentés des faits pertinents et des options d'action, de succinctes notes de breffage et de lettres. Effectuer des entrevues téléphoniques et en personne exige de la confiance et la capacité d'identifier et de suivre le fil conducteur qui risque de ne pas s'intégrer dans la note de breffage ou dans le script initial. Un plan stratégique comporte des objectifs à court, moyen et long terme, une stratégie globale, des messages clés pour les personnes interviewées, des réflexions stratégiques, des demandes éventuelles (en arriver à au moins une ou deux fondamentales) et des tactiques précises.

La CCAN entreprit une deuxième phase d'ES lors du cycle du budget de 2009; elle se basa aussi sur ses expériences préalables pour conscientiser un groupe différent et plus diversifié de politiciens et de bureaucrates. Lors des premières sessions de l'ES, la CCAN avait appris que plusieurs ministères travaillaient sur diverses composantes d'un programme pour aidants naturels. Par conséquent, une rigoureuse compréhension des buts et objectifs de chacun de ces ministères s'imposait pour ciseler un message global. La CCAN possède désormais les relations et l'expertise requise pour entreprendre diverses enquêtes stratégiques ou niveau fédéral.

Selon Nadine Henningsen, « la relation entre les partenaires signataires de la CCAN est extraordinaire puisqu'elle nous permet de passer très rapidement d'un concept à des mesures concrètes. Notre capacité d'alimenter les autres en idées et en intrants, au moment de l'avis, a engendré plusieurs succès et chacun déclenche le suivant. Nous respectons l'autonomie et l'expertise de nos partenaires et l'énergie collective dégagée par le groupe a été alimentée non seulement par l'activisme de chacune des organisations mais encore par leurs travaux conjointement réalisés dans ce domaine. »



Les messages de la CCAN

Aux débuts -- 2002 : La CCAN recommandait que le gouvernement :

- . Considère les aidants naturels comme des partenaires à part entière dans la prestation de soins
- . Garantisse des choix véritables pour les aidants naturels
- . Fournisse un ensemble complet de services aux personnes ayant besoins de soins communautaires et à domicile.

Après la réorganisation de 2007 -- 2007-2008 : La CCAN demandait – et continue à demander – que le gouvernement crée un Groupe de consultation d'experts afin de manifester sa volonté d'agir pour les aidants naturels.

Août 2008 : La CCAN a recommandé que le gouvernement fédéral s'engage à implanter des mesures fiscales pour venir en aide aux aidants familiaux. Elle recommande en outre que ces mesures fiscales soient identifiées et évaluées par un groupe d'experts.

Décembre 2009 : La CCAN soumet des recommandations à court et long termes afin que le gouvernement fédéral manifeste une sensibilisation aux besoins actuels et une conscientisation de la complexité et de la multiplicité des mesures de soutien requises pour aborder efficacement la prestation de l'aide aux proches, au sein de la société canadienne.

Août 2010 : Dans son mémoire « Aider les aidantes et les aidants familiaux », la CCAN recommande que le gouvernement adopte les mesures suivantes pour soutenir les aidants familiaux :

1. annoncer la mise en œuvre d'une Stratégie nationale en matière de prestation de soins comme fondement d'un dialogue avec les provinces et les territoires concernant des mesures coordonnées qui portent sur les aidantes et aidants familiaux et qu'il est possible d'instaurer immédiatement
2. améliorer les crédits d'impôts actuels, afin que davantage d'aidants puissent en bénéficier.
3. modifier le Régime de pensions du Canada afin de protéger les personnes ayant subi une baisse de revenu causée par la prestation de soins familiaux
4. promouvoir la tenue de consultations pancanadiennes afin d'améliorer le cycle de l'Enquête sociale générale, qui porte sur la prestation des soins familiaux

Élection fédérale de mai 2011 : La CCAN soumet aux partis trois recommandations politiques :

Première recommandation : Annoncer l'instauration d'une Stratégie nationale de prestation de soins.

Le gouvernement fédéral doit endosser un rôle de leader, en établissant les valeurs dont s'inspirera d'abord la collaboration entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux afin d'élaborer en détail les éléments principaux décrits par la Stratégie de prestation de soins de la CCAN, en plus de relever les défis imposés aux aidantes et aidants familiaux.

Deuxième recommandation : Améliorer les crédits d'impôt actuels

Ces crédits pourraient être améliorés de deux manières :

- . Augmenter le montant des deux formes de crédit, ce qui permettrait aux aidantes et aidants naturels d'assumer une plus grande partie de leurs dépenses.
- . Modifier le crédit d'impôt aux aidants naturels, afin de réduire plus graduellement le revenu des personnes à charge. Cette mesure se révélerait utile à un plus grand nombre

d'aidantes et d'aidants naturels. Autoriser le remboursement du crédit d'impôt aux aidants naturels, comme l'a fait le Québec. Cette mesure permettrait d'élargir le soutien aux aidantes et aidants naturels à plus faible revenu.

Troisième recommandation : Favoriser une sécurité financière en modifiant le Régime de pensions du Canada

Le RPC pourrait être bonifié de la manière suivante :

- . Abandonner la période d'absence du marché du travail du RPC pour les personnes qui ont dû quitter leur emploi afin de prendre soin d'un membre de leur famille.
- . Instaurer des cotisations à la pension du Canada pour les heures de travail fournies par les aidants familiaux, afin de reconnaître la valeur de cette prestation de soins.
- . Créer une pension particulière pour les aidants naturels, qui servirait de supplément au revenu.

L'Initiative d'intervention impliquait de fonctionner différemment à plusieurs niveaux. Comme le déclare la partenaire signataire Lucy Barylak, « nous avons appris à maintenir notre message fondamental à l'avant-plan – « Un Canada qui reconnaît et respecte le rôle intégral des aidants naturels familiaux dans la société ». Nous avons également appris à appliquer à notre travail d'intervention une optique différente sur le leadership. La transformation de la CCAN en structure virtuelle a modifié le modèle « contrôle et commande » du leadership pour en faire un modèle plus innovateur et plus partagé. Certaines organisations doivent quelquefois combattre le besoin d'être à l'avant-centre sur une question donnée. Nous, nous avons estimé que cette position n'était pas durable. Être activiste signifie aussi de se retirer à l'occasion et de laisser les autres agir. À d'autres occasions, l'organisme vecteur d'un processus particulier doit prendre le contrôle – dépensant des besoins des partenaires et de ce qui semble être la le plus clair chemin. »

Outre l'art de travailler conjointement mais de manière différente, la CCAN a énormément appris sur la relation entre le côté bureaucratique et le côté politique de la table d'orientation. Les deux groupes doivent s'aligner – la métaphore sur l'alignement des planètes tournant dans des orbites différentes est appropriée – pour provoquer les changements politiques désirés.

« Nous avons appris à travailler avec les deux côtés de l'équation politique, » a déclaré Marg Alister. « Le processus d'Enquête stratégique nous a appris à avoir d'intenses discussions. En posant les bonnes questions, vous obtenez énormément d'Informations. Vous découvrez aussi toute la pression subie par les politiciens, les questions complexes auxquels ils doivent faire face. J'ai appris surtout à ne pas oublier que les politiciens et les bureaucrates ont choisi leur domaine de travail pour améliorer le monde. Il m'incombe donc d'apprendre le langage législatif et d'élaborer des mémos facilement assimilables pour le au Cabinet. Cela revient à mieux aider ces gens afin qu'ils puissent effectuer le travail que vous attendez d'eux. »

Ces efforts persistants réalisés entre 2008 et 2009 ont porté fruits et on amené les divers comités de plateforme électorale du Parti libéral du Canada à discuter de la prestation de soins. Cet engagement – qui a survécu à deux changements de direction – a incité les autres partis politiques nationaux à en faire autant.

Ces travaux d'activisme ont amené la CCAN à entreprendre des discussions avec des organismes ayant des préoccupations semblables – par exemple les groupes de soins de santé et les groupes œuvrant pour atténuer la pauvreté des enfants. Cela s'est traduit par une synergie et par des possibilités de partenariats que nul n'aurait imaginés au préalable.

Le message de la CCAN continue à évoluer tout en restant cadré dans la stratégie canadienne en matière de prestation de soins. Cette stratégie est basée sur cinq éléments clés, représentant les besoins des personnes et organisations du pays en matière de prestation de soins :

- i. sauvegarder la santé et le bien-être des aidants naturels
- ii. minimiser le fardeau financier excessif imposé aux proches aidants
- iii. permettre l'accès à l'éducation et à l'information de manière conviviale
- iv. créer des environnements de travail adaptables respectant les obligations des aidants naturels
- v. investir dans la recherche sur les proches aidants afin d'étayer les prises de décisions dûment avisées.

Cette stratégie sert à présent de document-cadre dans lequel les organismes partenaires peuvent repérer des zones de chevauchements sur leurs propres préoccupations. Ils peuvent aussi repérer les secteurs d'intervention non visés pour lesquels ils préfèrent agir seuls.

Les leçons d'activisme et d'organisation

La plupart des politiques et pratiques visant les aidantes et aidants naturels relèvent des gouvernements municipaux et provinciaux. La CCAN s'était entre autre fixé comme objectif d'encourager la création de coalitions provinciales d'aidantes et d'aidants naturels afin d'accroître le nombre de voix intervenant en faveur des proches aidants familiaux. S'il existait déjà des réseaux et associations d'aidants, la CCAN proposait d'agir comme mécanisme d'échange et d'enchaînement, fournissant des conseils sur les rapports avec les gouvernements en matière de questions politiques, offrant son expertise et des leçons à ces groupes prêts à se lancer dans des initiatives d'intervention. Comme le souligne Nadine, « la CCAN peut désormais nettement prouver ses succès en activisme, ce qui est pour nous la raison d'être de toute coalition d'aidants naturels. »

En Ontario, la CCAN a joué un rôle déterminant en rassemblant les organisations animées des mêmes idées, partageant ses expériences en développement de coalition et en Enquête stratégique. Elle a ainsi été l'un des vecteurs de formation d'une coalition provinciale en 2008. Ce nouveau groupe s'est donné comme objectifs organisationnels de promouvoir, auprès du gouvernement et auprès d'autres décideurs-clés, les initiatives stratégiques de prestation de soins et de maximiser la conscientisation des questions touchant les aidantes et les aidants naturels.

La Coalition a entre autre conseillé au groupe ontarien d'éviter les éventuels fossés des organisations dirigées par les membres et se projette plutôt comme une coalition virtuelle de partenaires. La Coalition des aidantes et des aidants de l'Ontario (CAO) a émergé comme une structure virtuelle, avec une base financièrement stable qu'elle a construite en demandant à ses partenaires potentiels des contributions en savoir, expériences et contacts ainsi que des fonds pour des projets particuliers.

Ellen Nemetz est directrice de la Division de l'innovation du système de santé au ministère de la Santé et des soins de longue durée de l'Ontario. La prestation des soins a été cernée comme un enjeu politique peu de temps avant la création de la CAO en 2008. Les collègues d'Ellen avaient au préalable et à plusieurs reprises, réuni des intervenants afin de discuter des futurs besoins des aidants naturels. Des thématiques stratégiques avaient été identifiées et, à la fin du projet, Ellen et son groupe furent en mesure de proposer des politiques recevables. En 2009, la CAO conclut un partenariat officiel avec le ministère et, en décembre 2009, plusieurs de ses membres furent invités à participer à une retraite afin de promouvoir, à travers une vaste gamme de perspectives, des politiques soutenant les aidants naturels,

Après la retraite, les fonctionnaires provinciaux commencèrent à dégager, parmi les actions proposées, des politiques peu onéreuses et rapidement gagnantes qui prouveraient l'engagement du gouvernement vis-à-vis de cet enjeu. Mais, comme l'affirme Ellen, « lorsque le gouvernement est en fin de mandat, ses membres ont tendance à finaliser des dossiers déjà en cours. La CAO est maintenant en mesure de préciser les zones où la prestation de soins s'intègre dans l'actuel plan provincial. »

Ellen a constaté une amélioration constante de l'activisme de la CAO depuis 2009. Ses mémoires politiques sont à présent plus ciblés et ventilés en plus petites composantes. Les consultations pré-budgétaires regroupent des bureaucrates et des politiciens et offrent la possibilité d'influer constamment les futures plateformes politiques du gouvernement.

« Apprendre à prioriser est un art en soi, » affirme Ellen. « Si vous demandez trop, les gens vous tourneront le dos. Si vous demandez peu, les mesures vraiment importantes pour vous seront peut-être abandonnées. La CAO regroupe plusieurs apprenants précoces de l'Enquête stratégique mais le groupe a encore beaucoup de chemin à parcourir être vraiment soudé. »

Si l'Ontario a vraiment adhéré au modèle d'Enquête stratégique, d'autres associations et coalitions du pays divergent nettement quant à leur acceptation et leur adoption de la méthodologie. Pour certaines, ce paradigme conteste carrément la prémisse fondamentale selon laquelle le gouvernement est une entité à mater, à qui faire confiance. D'autres estiment que leurs structures d'adhésion et les relations gouvernementales entravent leurs activités d'activisme. Quoiqu'il en soit, des groupes de prestation de soins de la Colombie britannique, de l'Alberta, du Manitoba, du Québec, du Nouveau Brunswick et de la Nouvelle-Écosse continuent à établir des relations avec la CCAN, échangeant des contenus et de l'expertise et respectant les processus respectivement utilisés pour l'avancement d'un programme de prestation de soins au Canada.

Leçons pour les promoteurs de coalition

L'association canadienne des aidants et aidantes naturels estime que les leçons d'intervention et d'organisation qu'elle a apprises peuvent servir à d'autres groupes coalisés, cherchant à amplifier leurs messages en maximisant leurs partenariats. Prédire et étiqueter les fossés inhérents au travail collectif risquent de ne pas résoudre le problème. Mais cela peut valider l'expérience et tracer l'avenir.

Organisations virtuelles – du vieux dans du neuf?

Les organisations virtuelles font pratiquement le vœu de pauvreté; elles ne se différencient pas beaucoup de l'habituelle approche appliquée en activisme « faites de la place pour ce dossier sur votre bureau » utilisée par les groupes sans but lucratif. Il n'est donc pas surprenant que ce soient les organisations qui s'engagent fermement en prestation de soins – en accordant du temps et des ressources adéquates – qui seront les plus aptes à participer aux efforts de coalition.

Êtes-vous vraiment rapide?

Les messages d'activisme ont quelquefois besoin d'une rapide réaction car des ouvertures pourraient être manquées. Il est donc crucial d'avoir une stratégie souple, permettant aux membres « d'adhérer » au message, non seulement pour la réputation de l'association mais encore pour garantir la clarté du texte et son acceptation par tous les collaborateurs.

L'homme est humain

Quelle que soit la détermination des individus d'adhérer au message collectif véhiculant les buts d'intervention de la coalition, les partenaires individuels tenteront d'avancer leur propre programme. Tel que mentionné au préalable, les leçons de retenue pour le bien collectif peuvent être partagées entre les membres de la coalition (les besoins de l'ensemble l'emportent sur ceux du plus petit groupe ou de l'individu). Une fois émergés, les positifs et négatifs que pourrait entraver l'approche dissidente seraient aberrants.

Chimie du groupe

Certains partenaires travailleront mieux ensemble que d'autres; il est donc important de dépister le chevauchement d'énergie et d'intérêts et de créer des résultats fructueux. Ces combinaisons gagnantes changeront au fil des ans.



Trop grosses, trop difficiles à manier

Lorsque les organisations grossissent, elles deviennent bureaucratiques. Edifier un groupe consolide les positions politiques, mais comment une coalition peut-elle s'assurer que tous les membres et alliés soient suffisamment informés du travail d'activisme réalisé? Les partenaires signataires de la CCAN représentent une grande portion de l'ensemble des organes de prestation de soins et leurs membres œuvrent porter plusieurs chapeaux. Les quarante-deux (42) organisations partenaires ont convenu que l'organe signataire puisse être le vif-argent façonnant ponctuellement les « demandes » d'intervention auprès du gouvernement fédéral. Le « chapeau organisationnel » est enlevé et les membres et organismes signataires agissent alors pou le groupe dans son ensemble, suscitant une très grande synergie.

Les messages

Les coalitions doivent apprendre à rédiger de remarquables messages – comme un énoncé parapluie, permettant d'être utilisé par chacune des organisations, pour ses propres communications personnelles. Adhérer ou non à un ensemble particulier de messages permet aux groupes de se séparer et de se reformer si approprié, sans avoir à se dessaisir de leurs membres.

Trop de messages

La difficulté d'assembler plusieurs messages découle en fait de la soumission d'une question beaucoup trop vaste. Pour y pallier, il suffit d'identifier les responsabilités politiques de chacun des ministères, de déterminer lequel d'entre eux est chargé des éléments politiques soulevés, puis de façonner les messages en conséquences.

Définition du message clé

Comment un groupe s'assure-t-il que tous ses membres endossent les positions activistes qu'il affiche? L'organe porte-parole peut se retrancher dans un message ultime, trop spécifique pour accepter des modifications. La CCAN a appris à élaborer tout un menu de messages dans lequel les partenaires peuvent choisir celui qui leur convient plus particulièrement, tout en endossant la vision centrale du message fondamental.

Messages nuancés

Comme les deux parties – gouvernement et coalitions – continuent à se familiariser avec leurs positions respectives, elles peuvent mieux reconnaître les conflits sous-jacents susceptibles de se former entre les groupes et rechercher des compromis plus promoteurs.

Aller plus loin ensemble, agir plus vite seul

Suite à la réalisation de ses diverses phases d'Enquête stratégique, la CCAN s'est méritée une plus grande confiance des ses partenaires, des bureaucrates et des politiciens. Chaque Discours du Trône et chaque présentation de budget permet d'appréhender les contraintes gouvernementales et de promouvoir une plus grande conscientisation des demandes de la Coalition.

L'avenir : Continuer à gagner du terrain

Pour Nadine Henningsen, travailler avec la CCAN tout au long de sa récente évolution a été un privilège et un défi. S'inspirant du « Panarchisme » de Holling et Gunderson, qui a incité plusieurs organismes à se lancer dans le processus de changement et de renaissance, la CCAN a émergé avec une structure et une stratégie renouvelée [Holling et Gunderson, 2002].

« La CCAN a été un laboratoire vivant qui nous a permis, à mes collègues, mes autres partenaires, et à des innovateurs sociaux, d'être les témoins participatifs d'un processus de croissance cruciale. Notre succès lors des récentes élections fédérales – où la prestation de soins a été inscrite dans la plateforme de chacun des principaux partis et est devenue un enjeu clé électoral – montre clairement les avancées que l'on peut faire lorsqu'on épouse de nouvelles idées, conteste le statu quo et se base sur la synergie déclenchée par l'union de plusieurs organisations engagées » a déclaré Nadine.

Elle espère qu'en 2012, lors du parachèvement de son actuel plan triennal, la CCAN aura si bien ancré ses messages auprès de nombreuses organisations que l'existence même de la Coalition deviendra redondante. Elle a interpellé les partenaires signataires à cette fin, leur demandant d'envisager cette possibilité. « la CCAN est un catalyseur – une entité influençant les politiques et vecteur de changements. Quand nous entendrons nos nombreux partenaires débattre passionnément de la prestation de soins, nous saurons que notre but a été atteint, » a-t-elle conclu.

Anne Makhoul

Anne Makhoul coordonne la production de la série « histoires communautaires » de l'Institut Caledon.

L'auteure remercie sincèrement la Fondation de la Famille J.W. McConnell de son soutien pour la production de cette histoire.



Notes en fin de page

1. Quatre partenaires – La fondation J.W. McConnell, ainsi que l'Université de Waterloo, le MaRS Discovery District (Toronto) et le PLAN Institute (Vancouver) – collaborent au programme Génération de l'innovation sociale (SIG) pour développer, encourager et soutenir l'innovation sociale continue. Leur objectif est de découvrir, de tester et de partager de nouvelles façons de s'attaquer aux enjeux sociaux auxquels font face les Canadiens.
<http://www.mcconnellfoundation.ca/en/programs/social-innovation-generation>
2. Sean Moore a créé l'Advocacy School (www.advocacyschool.org) afin d'instaurer, dans le secteur sans but lucrative, la capacité d'Enquête stratégique. Il montre aux membres comment s'enseigner réciproquement les aptitudes requises. C'est, à son avis, le moyen de rendre l'ES plus abordable. De plus, ajoute-t-il, ce type d'édification de capacité s'intègre dans l'édification de la société civile.
3. L'enquête stratégique est en général axée sur cinq composantes d'un enjeu, telles que vues par la « cible » d'une des activités d'intervention.
 1. Le contexte politico-public – Comment les décideurs et les conseillers gouvernementaux perçoivent-ils cet enjeu? Qui a le plus d'influence dans ce dossier? Ou, qu'est-ce qui a le plus d'influence? Dans quel contexte cet enjeu est-il envisagé, ou non?
 2. Positionnement : Comment cet enjeu s'intègre-t-il dans les priorités et le vocabulaire ciblés du gouvernement (ou de la personne)? Comment votre enjeu se lie-t-il aux autres inscrits dans le plan pour la cible? Quel langage/vocabulaire est utilisé par les responsables gouvernementaux?
 3. Processus : Quelles personnes et quels processus sont les plus directement engagés dans le traitement de cet enjeu? Quel est l'échéancier le plus pertinent?
 4. Précédent : Selon le point de vue de la cible, quels précédents administratifs, politiques ou juridiques sont les plus appropriés pour votre enjeu?
 5. Politique : Quelle est la dimension politique avec un petit « p » et un grand « P » de cet enjeu? [Moore, 2011]

Références

- Holling, C. et L. Gunderson, réd. (2002). *Panarchy: Understanding Transformations in Human and Natural Systems*. Washington: Island Press.
- Jurbala, P. (2010). "The Sport Matters Group: 'Un-Organizing' the future of Canada's not-for-profit sector." *The Philanthropist*, Volume 23:3.
- Moore, S. (2011). Communication personnelle concernant la description et le fonctionnement d'un processus d'enquête stratégique.
- Westley, F. et al. (2010). *Scaling Out for Scaling Up: Pathways for Systems Change*. Présenté lors d'une séance de Génération de l'innovation sociale, Mai. <http://sites.google.com/site/socialinnovationlab/>

Tous droits réservés © 2011 – Caledon Institute of Social Policy
1390, chemin Prince of Wales, bureau 401 Ottawa (ON) K2C 3N6 CANADA
Téléphone : (613) 729-3340
Courriel : caledon@caledoninst.org Site Web : www.caledoninst.org